



Empirical Articles

Caracterização dos Cuidados Centrados na Família em Oncologia Pediátrica em Portugal

Family-Centered Care in Pediatric Oncology in Portugal

Ágata Salvador^{*a}, Carla Crespo^a, Susana Santos^b, Luísa Barros^a

[a] Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisbon, Portugal. [b] Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Resumo

Objetivo: Este estudo teve como objetivo caracterizar as percepções parentais dos Cuidados Centrados na Família (CCF) em função de fatores sociodemográficos e clínicos no contexto da oncologia pediátrica em Portugal.

Método: Participaram neste estudo 204 cuidadores de crianças com cancro acompanhadas em duas unidades de oncologia pediátrica. Os participantes forneceram dados sociodemográficos e preencheram a Medida dos Processos de Cuidados (MPOC-20), composta por duas subescalas: Serviços e Informação Geral. Os médicos oncologistas pediátricos facultaram informação clínica.

Resultados: A idade de crianças e pais estava positivamente associada às percepções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) como mais centrados na família. Análises multivariadas da variância revelaram que pais de crianças (vs. adolescentes), pais que concluíram o ensino superior (vs. escolaridade igual/inferior ao 12º ano) e pais de crianças em tratamento antineoplásico (vs. fora de tratamento) perceberam os cuidados como menos centrados na família (Serviços e Informação Geral). Não se verificaram diferenças em função do tempo desde o diagnóstico, do número de internamentos e da intensidade do tratamento.

Conclusão: Os resultados sugerem que os pais mais novos que concluíram o ensino superior, pais de crianças mais novas e a receber tratamento, poderão constituir grupos em maior risco de perceberem os cuidados de saúde como menos centrados na família.

Palavras-Chave: crianças, pais, neoplasias, cuidados centrados na família, assistência à saúde

Abstract

Aim: This study aimed at describing parental perceptions of Family Centered Care (FCC) according to sociodemographic and clinical variables in the Portuguese pediatric oncology setting.

Method: The participants were 204 parents of children/adolescents with cancer followed at two pediatric oncology units. Participants provided sociodemographic data and completed the Measure of Process of Care (MPOC-20), consisting of two subscales: Services and General Information. Pediatric oncologists provided clinical data.

Results: Both parents' and children's age were associated with higher scores on both domains of FCC (Service and General Information). Multivariate analyses showed that parents of children (vs. adolescents), parents with a higher education (vs. secondary or less) and parents of children receiving treatment (vs. completed treatment) reported lower perceptions of FCC (Services and General Information). No differences were found according to time since diagnosis, number of hospitalizations and intensity of treatment.

Conclusion: Findings suggest that younger parents with higher education, parents of younger children and parents of children receiving treatment may be at higher risk for perceptions of formal care as less family-centered.

Keywords: children, parents, neoplasms, family-centered care, delivery of health care

Psychology, Community & Health, 2016, Vol. 5(3), 198–213, doi:10.5964/pch.v5i3.180

Received: 2015-12-14. Accepted: 2016-10-04. Published (VoR): 2016-12-15.

Handling Editor: Catarina Ramos, William James Center for Research (WJCR), ISPA – Instituto Universitário, Lisbon, Portugal

*Corresponding author at: Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Alameda da Universidade, 1649-013 Lisboa, Portugal. E-mail: agata.m.salvador@gmail.com



This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License

(<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Introdução

A melhoria do prognóstico no cancro pediátrico registado nas últimas décadas deve-se a tratamentos progressivamente mais eficazes (Kaatsch, 2010). Atualmente, as crianças/adolescentes recebem grande parte do tratamento em ambulatório (Klassen et al., 2011), pelo que os pais são cada vez mais responsabilizados pela sua implementação (Klassen et al., 2009, 2011; Watt et al., 2013) e pela monitorização do estado de saúde da criança (Clarke, 2005). Para a boa prossecução do tratamento, os pais têm de comunicar (Wolfe-Christensen et al., 2010) e colaborar permanentemente com uma equipa de saúde multidisciplinar (Watt et al., 2013). Para além da intensidade do contacto decorrente da gravidade da doença, importa atender à sua duração: as interações com os profissionais de saúde são frequentes e podem prolongar-se por vários anos (Clarke, 2005).

O modelo socioecológico aplicado ao contexto da doença crónica pediátrica salienta a importância, para a adaptação da criança, da relação entre o sistema familiar e o sistema dos cuidados de saúde formais, uma interação pouco estudada até à data (Kazak & Nachman, 1991; Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009). Conhecer a perceção dos pais sobre os cuidados formais é fundamental para identificar áreas que necessitam de intervenção (King, King, & Rosenbaum, 2004) e para compreender a influência destes cuidados no bem-estar das famílias e das crianças (Seid, Opiari-Arrigan, & Sobo, 2009). Neste âmbito, o presente estudo pretendeu caracterizar as perceções parentais dos Cuidados Centrados na Família (CCF) em função de fatores sociodemográficos e clínicos, no contexto da oncologia pediátrica em Portugal.

Os Cuidados Centrados na Família nas Unidades Pediátricas

Amplamente recomendados como prática “ideal” de prestação de cuidados de saúde (Kuo et al., 2012), os CCF têm sido implementados nas unidades pediátricas (Kazak et al., 2009; Kuo et al., 2012; Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998) e, especificamente, nos serviços de oncologia (Dix et al., 2009; Klassen et al., 2009). Kuo e colegas (2012), ao enumerar os princípios orientadores dos CCF, destacam: a colaboração e parceria entre pais e profissionais de saúde; a participação dos pais no processo de tomada de decisão em questões relacionadas com a condição de saúde da criança, atendendo às necessidades e recursos dos elementos envolvidos, e permitindo a cada família escolher o grau e natureza do seu envolvimento; a partilha de informação clara e objetiva entre os profissionais de saúde e as famílias; a sensibilidade e respeito pela diversidade cultural, étnica e socioeconómica das famílias, respondendo às suas necessidades, prioridades e preferências; a implementação de políticas, procedimentos e práticas flexíveis e individualizadas, que permitam a adaptação dos cuidados e dos serviços de apoio às necessidades reais de cada criança e de cada família. Estes princípios fundamentais dos CCF constituem linhas orientadoras a ter em consideração nas práticas implementadas pelas instituições e profissionais de saúde junto das crianças e suas famílias.

A investigação empírica tem comprovado que esta abordagem traz importantes benefícios para a adaptação psicológica das crianças (Kuo, Bird, & Tilford, 2011; Stein & Jessop, 1984), bem como dos pais, nomeadamente a redução do sofrimento emocional e da sintomatologia depressiva (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999; Stein & Jessop, 1984) e ansiosa (Ireys, Chernoff, DeVet, & Kim, 2001; Stein & Jessop, 1984). Esta abordagem parece ainda promover a satisfação com os cuidados de saúde formais (King et al., 1999) e a redução dos níveis de sobrecarga dos cuidadores familiares (Kuo et al., 2011). Também no contexto da oncologia pediátrica, existe evidência de que os CCF se associam a uma melhor qualidade de vida das crianças (Klassen et al., 2009) e dos pais (Klassen et al., 2009, 2011); e a níveis mais reduzidos de sobrecarga (Klassen et al., 2011).

A maioria dos estudos no âmbito dos CCF tem focado o seu impacto psicossocial em pais e crianças (Harrison, 2010). Recentemente, procurando explicar as diferenças nas percepções parentais dos CCF, desenvolveram-se estudos que pretendem identificar o papel das variáveis sociodemográficas e clínicas na percepção destes cuidados (Harrison, 2010). No que concerne aos fatores sociodemográficos, os estudos não têm encontrado diferenças na percepção dos CCF de acordo com o sexo da criança (Dix et al., 2009; King et al., 2004; Strickland et al., 2004) e dos pais (Dix et al., 2009). Os resultados relativos à idade da criança são ainda pouco esclarecedores. Alguns estudos sugerem que os pais de crianças mais novas avaliam os cuidados como mais centrados na família (Raghavendra, Murchland, Bentley, Wake-Dyster, & Lyons, 2007; Strickland et al., 2004). Contudo, outros estudos não encontraram associações entre a percepção parental dos CCF e a idade da criança (Bethell, Reuland, Halfon, & Schor, 2004; Dix et al., 2009; King et al., 2004). Relativamente à idade do cuidador, um estudo no âmbito da oncologia pediátrica não encontrou qualquer associação entre esta variável e as percepções parentais dos CCF (Dix et al., 2009). Quanto à escolaridade e ao estado civil dos cuidadores, alguns estudos mostraram que pais com níveis mais baixos de escolaridade (Bethell et al., 2004) e pais não casados/em coabitação (Bethell et al., 2004; Dix et al., 2009) reportavam percepções menos favoráveis dos CCF. Porém, outro estudo apontou para a inexistência de diferenças em função destes fatores (King et al., 2004).

Embora operacionalizada de forma diferente nos vários estudos, a condição de saúde da criança parece ser um importante preditor das percepções parentais dos CCF. Quando o estado de saúde é mais grave (Kuo et al., 2011) ou tem maior impacto na atividade da criança (Strickland et al., 2004), os pais tendem a avaliar os cuidados como menos centrados na família. Dix e colaboradores (2009) verificaram que pais de crianças em recidiva ou com pior prognóstico percecionavam os cuidados como menos centrados na família. Os autores verificaram ainda que o tempo desde o diagnóstico se associava a percepções menos favoráveis dos CCF. No mesmo estudo, a intensidade do tratamento não foi um preditor das percepções parentais dos CCF (Dix et al., 2009).

Para além dos princípios consignados na Carta da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança, 1998), os serviços de oncologia pediátrica guiam as suas práticas pelos Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro (SIOPE & Communication Without Barriers, 2009), que reconhecem práticas congruentes com os CCF. Contudo, as percepções parentais dos CCF no contexto da oncologia pediátrica em Portugal são ainda desconhecidas, dada a inexistência de estudos nacionais. Os estudos internacionais são, na generalidade, unânimes quanto aos benefícios dos CCF, no entanto a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas é ainda pouco clara. Assim, este estudo pretendeu caracterizar as percepções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) em função de fatores sociodemográficos e clínicos numa amostra de pais de criançasⁱ com cancro acompanhadas em duas unidades de oncologia pediátrica de Portugal. Para tal, definiram-se os seguintes objetivos:

1. Examinar as associações entre as percepções parentais dos CCF e variáveis sociodemográficas (idade do cuidador e da criança) e clínicas (tempo desde o diagnóstico e número de internamentos);
2. Examinar as diferenças nas percepções parentais dos CCF em função de fatores sociodemográficos (grupo etário e sexo da criança; escolaridade do cuidador) e clínicos (fase de tratamento e intensidade do tratamento).

Método

Participantes

Participaram no estudo 204 cuidadores familiares de crianças com cancro, na sua maioria mães ($n = 178$), sendo os restantes pais ($n = 22$) ou outros familiares ($n = 4$). Os cuidadores tinham idades compreendidas entre 22 e 67 anos ($M = 40,11$; $DP = 7,12$), e as crianças entre um e 20 anos ($M = 11,13$; $DP = 4,98$). O nível socioeconómico foi determinado com base na escolaridade e profissão dos cuidadores (Simões, 1994). As características sociodemográficas e clínicas da amostra encontram-se representadas na [Tabela 1](#).

Tabela 1

Características Sociodemográficas e Clínicas da Amostra

Característica	<i>n (%) / M (DP)</i>
Cuidador	
Sexo	
Masculino	20 (9,8%)
Feminino	184 (90,2%)
Idade	40,11 (7,12)
Estado civil	
Casado (casado/ em coabitação)	169 (82,9%)
Não-Casado (solteiro/ divorciado/ separado/ viúvo)	35 (17,1%)
Escolaridade	
Igual ou inferior ao 12º ano	162 (79,4%)
Ensino superior	42 (20,6%)
Nível socioeconómico	
Baixo	104 (51,0%)
Médio	75 (36,8%)
Alto	25 (12,3%)
Criança	
Sexo	
Masculino	118 (57,8%)
Feminino	86 (42,2%)
Idade	11,19 (5,0)
Grupo etário	
Crianças (1-12 anos)	107 (52,5%)
Adolescentes (13-20 anos)	97 (47,5%)
Fase de tratamento	
Em tratamento	144 (70,6%)
Fora de tratamento	60 (29,4%)
Fase da doença	
Doença primária	184 (90,2%)
Recidiva	20 (9,8%)

Característica	n (%) / M (DP)
Intensidade do tratamento	
Nível 1: Tratamentos menos intensivos	8 (3,9%)
Nível 2: Tratamentos moderadamente intensivos	75 (36,8%)
Nível 3: Tratamentos muito intensivos	87 (42,6%)
Nível 4: Tratamentos de máxima intensidade	34 (16,7%)
Diagnóstico	
Leucemias	88 (43,1%)
Tumores sólidos (excluindo tumores do Sistema Nervoso Central)	46 (22,5%)
Linfomas	36 (17,6%)
Tumores do SNC	31 (15,2%)
Histiocitoses de Células de Langerhans	3 (1,5%)
Tempo desde o diagnóstico primário (meses)	22,80 (25,98)
Nº de internamentos	8,09 (8,91)

Instrumentos

Medida dos Processos de Cuidados

O instrumento Measure of Process of Care (MPOC-20), na versão original adaptada ao contexto da oncologia pediátrica (Klassen et al., 2009), foi utilizado na versão adaptada para a população portuguesa (Crespo, 2012; manuscrito não publicado). Esta escala avalia a percepção parental quanto à prestação dos cuidados de saúde formais, atendendo às características da relação interpessoal estabelecida entre os prestadores de cuidados e os elementos da família da criança (King et al., 2004). Neste estudo foi usada uma versão portuguesa da Medida dos Processos de Cuidados, modificada e adaptada ao contexto da oncologia pediátrica, e que contém duas subescalas (Klassen et al., 2009). A subescala Serviços é constituída por 15 itens e avalia a percepção parental relativamente à continuidade/consistência dos cuidados, envolvimento dos pais, respeito e apoio às suas necessidades, e disponibilização de informação adequada acerca da doença e tratamentos (p. ex., “Em que medida as pessoas que trabalham com o seu filho lhe dão oportunidades de tomar decisões sobre a intervenção/serviços?”). A subescala Informação Geral refere-se às atividades que respondem às necessidades de informação geral dos pais (p. ex., “Em que medida a instituição onde recebe serviços lhe dá informação sobre os vários serviços prestados pela instituição ou existentes na sua comunidade?”). Os itens são respondidos numa escala de Likert que varia entre 1 (*nunca*) e 7 (*quase sempre*). Um resultado mais elevado em cada subescala representa percepções dos cuidados como mais centrados na família. Na versão original, as subescalas apresentaram valores elevados de consistência interna (Serviços: alfa de Cronbach = 0,95; Informação Geral: alfa de Cronbach = 0,93; Klassen et al., 2009). No presente estudo, as subescalas dos Serviços e da Informação Geral apresentaram valores de alfa de Cronbach de 0,89 e 0,79, respetivamente.

Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0

O instrumento Intensity of Treatment Rating Scale 3.0 (ITR-3.0; Kazak et al., 2012) foi utilizado na versão portuguesa de Santos, Crespo, Canavarro, and Pinto (2014). Esta escala, preenchida pelo médico oncologista pediátrico, fornece uma medida da intensidade do tratamento no cancro pediátrico, i.e., da sua duração, efeitos secundários e tempo de recuperação (Werba et al., 2007). Esta escala permite classificar a intensidade do tratamento em quatro níveis, que variam de 1 (*tratamentos menos intensivos*) a 4 (*tratamentos de máxima intensidade*), em função do diagnóstico, da fase da doença, do nível de risco e da modalidade(s) de tratamento (Kazak et al.,

2012). A versão portuguesa encontrou excelentes índices de fiabilidade ao nível da concordância interavaliadores ($kappa = 0,95 - 0,97$; $p > 0,001$; Santos et al., 2014). Neste estudo, atendendo à distribuição não homogénea dos grupos, o nível 1 ($n = 8$) foi combinado com o nível 2 ($n = 75$), o que resultou em três níveis de intensidade do tratamento.

Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos

Os participantes forneceram os dados sociodemográficos. Os médicos oncologistas pediátricos facultaram a informação clínica.

Procedimentos

A recolha da amostra ocorreu nas unidades de oncologia pediátrica de dois hospitais da região Norte de Portugal – Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPOFG-Porto) e Hospital de São João no Porto (HSJ), entre junho de 2012 e fevereiro de 2014. Ambas as Comissões de Ética aprovaram a realização do estudo. De todos os cuidadores contactados, 99.5% aceitaram participar no estudo, fornecendo o seu consentimento informado depois de explicados os objetivos e procedimentos do estudo. Enquanto esperavam pelas consultas e/ou procedimentos médicos da criança/adolescente, os participantes preencheram os questionários na presença de um investigador. Os cuidadores participavam no estudo sempre que os critérios de inclusão eram preenchidos: principal cuidador familiar da criança/adolescente nas questões relacionadas com a saúde; criança/adolescente com idade igual ou inferior a 20 anos; criança/adolescente com diagnóstico clínico de cancro há pelo menos três meses; criança/adolescente a receber tratamento antineoplásico (ativo ou de manutenção) ou fora de tratamento (vigilância) há menos de cinco anos; ausência de atraso desenvolvimental ou comorbilidade com outra condição crónica de saúde. Foram excluídos os casos de cuidados paliativos. O médico oncologista pediátrico preencheu a Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento 3.0 (ITR-3.0) (Santos et al., 2014), com base na informação médica de cada criança/adolescente.

Análise Estatística

A análise estatística foi realizada com recurso ao programa estatístico IBM SPSS (v.22, *Statistical Package for the Social Sciences*, Chicago, IL). Primeiramente calcularam-se as estatísticas descritivas para a caracterização da amostra e os resultados da fiabilidade dos instrumentos. Verificou-se uma distribuição assimétrica negativa para as dimensões Serviços e Informação Geral dos CCF ($S = -.71$ e $-.52$, respetivamente): a maioria dos participantes considerou que as práticas dos cuidados de saúde eram centradas na família. Tendo em conta a natureza do construto medido, considera-se este resultado comum e aceitável (Tabachnick & Fidell, 2001). De seguida, calcularam-se as correlações de Pearson entre as perceções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) e variáveis sociodemográficas contínuas (idade do cuidador e idade da criança) e clínicas (tempo desde o diagnóstico e número de internamentos). Para avaliar se as perceções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) diferiam em função de fatores sociodemográficos da criança, mais especificamente, o grupo etário e o sexo, procedeu-se à análise multivariada da variância (MANOVA). Primeiro verificou-se a não violação dos pressupostos de normalidade multivariada (testes de Kolmogorov-Smirnov) e homogeneidade de variâncias-covariâncias (teste M de Box). Posteriormente conduziram-se as análises, sendo que as perceções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) corresponderam às variáveis dependentes, e o grupo etário (crianças vs. adolescentes) e o sexo da criança (masculino vs. feminino) às variáveis independentes. Atendendo aos efeitos significativos observados, efetuaram-se três MANOVAS fatoriais, em que o grupo etário da criança foi combinado com a escolaridade do cuidador ($\leq 12^o$ ano vs. ensino superior), a fase de tratamento (fora de tratamento vs. em

tratamento antineoplásico) e a intensidade do tratamento (três níveis), separadamente. Para a análise da significância das diferenças entre os grupos recorreu-se à estatística Wilks' lambda do teste F (Tabachnick & Fidell, 2001).

Resultados

Estatísticas Descritivas e Análises de Correlação

Os valores médios obtidos para os CCF (Tabela 2) foram elevados, atendendo à escala de Likert entre 1 e 7. As associações entre as percepções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral), idade do cuidador, idade da criança, tempo desde o diagnóstico e número de internamentos encontram-se na Tabela 2. Relativamente às variáveis sociodemográficas, os resultados revelaram que os pais mais novos e os pais de crianças mais novas tendem a perceber os cuidados como menos centrados na família (Serviços e Informação Geral). Quanto às variáveis clínicas, as correlações entre as percepções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) e o tempo desde o diagnóstico e o número de internamentos não foram significativas.

Tabela 2

Estatísticas Descritivas e Matriz de Correlações Entre as Percepções Parentais dos CCF e as Variáveis Sociodemográficas e Clínicas

Variável	CCF		Sociodemográficas		Clínicas	
	1	2	3	4	5	6
1. Serviços	—					
2. Informação Geral	0,64**	—				
3. Idade do cuidador	0,19**	0,14*	—			
4. Idade da criança	0,24**	0,22**	0,56**	—		
5. Tempo desde o diagnóstico	-0,01	0,02	0,07	0,23**	—	
6. N° de internamentos	-0,01	-0,04	-0,07	-0,06	0,26**	—
<i>M</i>	5,59	4,86	40,11	11,10	22,80	8,09
<i>DP</i>	1,01	1,43	7,12	4,98	25,98	8,91

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Comparação de Resultados dos CCF Entre Grupos Sociodemográficos e Clínicos

Primeiramente efetuou-se uma MANOVA fatorial, para examinar se as percepções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) diferiam em função do grupo etário (crianças vs. adolescentes) e do sexo da criança (masculino vs. feminino). Os resultados indicaram um efeito principal significativo apenas para o grupo etário, sendo que o efeito principal para o sexo da criança e o efeito de interação não eram significativos (grupo etário x sexo; Tabela 3). As análises univariadas revelaram que os pais de crianças percecionavam os Serviços ($M = 5,36$; $DP = 0,99$) e a Informação Geral ($M = 4,55$; $DP = 1,55$) como menos centrados na família, comparativamente a pais de adolescentes ($M = 5,84$; $DP = 0,99$ e $M = 5,20$; $DP = 1,19$, respetivamente).

Tabela 3

MANOVA 1. Análise Multivariada e Univariada da Variância Para as Percepções Parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral), Grupo Etário da Criança e Sexo da Criança

Fonte	Multivariada			Univariada					
				Serviços			Informação Geral		
	F^a	p	η^2	F^b	p	η^2	F^b	p	η^2
Grupo etário (GE)	7,76	0,001	0,07	13,25	<0,001	0,06	11,88	0,001	0,06
Sexo (S)	0,09	0,92	0,00	-	-	-	-	-	-
GE x S	1,15	0,32	0,01	-	-	-	-	-	-

Nota. Os valores do teste-F multivariados foram gerados a partir da estatística de Wilks' Lambda.

^adf multivariado = 2, 199. ^bdf univariado = 1, 200.

Tendo-se verificado apenas diferenças em função do grupo etário da criança, realizaram-se três MANOVAs fatoriais, para examinar se os pais de crianças e os pais de adolescentes diferiam ao nível das percepções dos CCF (Serviços e Informação Geral), em função da sua escolaridade ($\leq 12^\circ$ ano vs. ensino superior), fase de tratamento (fora de tratamento vs. em tratamento antineoplásico) e intensidade do tratamento (três níveis), separadamente. Os resultados das três análises confirmaram a manutenção do efeito principal do grupo etário da criança. Os resultados da segunda MANOVA indicaram um efeito principal significativo para a escolaridade do cuidador, mas não foi encontrado um efeito de interação significativo (grupo etário x escolaridade; Tabela 4). As análises univariadas mostraram que pais que concluíram o ensino superior percecionaram os Serviços ($M = 4,96$; $DP = 1,16$) e a Informação Geral ($M = 4,30$; $DP = 1,58$) como menos centrados na família, comparativamente aos pais com escolaridade igual ou inferior ao 12° ano ($M = 5,75$; $DP = 0,91$ e $M = 5,00$; $DP = 1,35$, respetivamente).

Tabela 4

MANOVA 2. Análise Multivariada e Univariada da Variância Para as Percepções Parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral), Grupo Etário da Criança e Escolaridade do Cuidador

Fonte	Multivariada			Univariada					
				Serviços			Informação Geral		
	F^a	p	η^2	F^b	p	η^2	F^b	p	η^2
Grupo etário (GE)	4,27	0,02	0,04	4,08	0,05	0,02	8,47	<0,001	0,04
Escolaridade dos cuidadores (E)	8,62	<0,001	0,08	16,95	0,004	0,08	4,04	0,05	0,02
GE x E	1,10	0,33	0,01	-	-	-	-	-	-

Nota. Os valores do teste-F multivariados foram gerados a partir da estatística de Wilks' Lambda.

^adf multivariado = 2, 199. ^bdf univariado = 1, 200.

Os resultados da terceira MANOVA sugeriram um efeito marginalmente significativo para a fase de tratamento ($p = 0,100$), não tendo sido verificado um efeito de interação significativo (grupo etário x fase de tratamento; Tabela 5). Os pais de crianças em tratamento percecionaram os Serviços ($M = 5,46$; $DP = 1,02$) e a Informação Geral ($M = 4,71$; $DP = 1,43$) como menos centrados na família, comparativamente aos pais de crianças fora de tratamento ($M = 5,90$; $DP = 0,94$ e $M = 5,21$; $DP = 1,35$ respetivamente).

Tabela 5

MANOVA 3. *Análise Multivariada e Univariada da Variância Para as Percepções Parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral), Grupo Etário da Criança e Fase de Tratamento*

Fonte	Multivariada			Univariada					
				Serviços			Informação Geral		
	F^a	p	η^2	F^b	p	η^2	F^b	p	η^2
Grupo Etário (GE)	4,07	0,02	0,04	7,26	0,01	0,04	5,79	0,02	0,03
Fase de Tratamento (FT)	2,33	0,10	0,02	4,42	0,04	0,02	2,89	0,09	0,01
GE x FT	0,30	0,74	0,00	-	-	-	-	-	-

Nota. Os valores do teste-F multivariados foram gerados a partir da estatística de Wilks' Lambda.

^adf multivariado = 2, 199. ^bdf univariado = 1, 200.

Na última MANOVA, o efeito principal para a intensidade do tratamento e o efeito de interação (grupo etário x intensidade do tratamento) não foram significativos (Tabela 6).

Tabela 6

MANOVA 4. *Análise Multivariada e Univariada da Variância Para as Percepções Parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral), Grupo Etário da Criança e Intensidade do Tratamento*

Fonte	Multivariada			Univariada					
				Serviços			Informação Geral		
	F	p	η^2	F	P	η^2	F	p	η^2
Grupo etário (GE)	5,94 ^a	<0,01	0,06	11,02 ^b	0,001	0,05	7,86 ^b	<0,01	0,04
Intensidade do tratamento (IT)	0,29 ^c	0,89	0,00	-	-	-	-	-	-
GE x IT	0,89 ^c	0,47	0,00	-	-	-	-	-	-

Nota. Os valores do teste-F multivariados foram gerados a partir da estatística de Wilks' Lambda.

^adf multivariado = 2, 196. ^bdf univariado = 1, 198. ^cdf multivariado = 4, 394.

Discussão

O presente estudo teve como principal objetivo caracterizar as percepções parentais dos CCF no contexto da oncologia pediátrica em Portugal. Os valores médios nas duas dimensões dos CCF (Serviços e Informação Geral), considerados elevados, sugerem que os pais de crianças acompanhadas nas unidades de oncologia pediátrica da região Norte de Portugal avaliam os cuidados como centrados na família. A média das classificações na subescala de Informação Geral foi mais baixa, um resultado igualmente encontrado em estudos prévios (Klassen et al., 2011; Raghavendra et al., 2007). Auxiliando os pais no desempenho do seu papel de cuidadores (Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002), a disponibilização de informação de carácter mais global (p. ex., sobre os serviços existentes, ou como contactar outras famílias de crianças com cancro) constitui um aspeto crucial a ser valorizado pelas instituições e profissionais de saúde.

Cuidados Centrados na Família: Fatores Sociodemográficos

Relativamente às variáveis sociodemográficas, e conforme os resultados de estudos anteriores (Dix et al., 2009; King et al., 2004; Strickland et al., 2004), não foram encontradas diferenças significativas nas percepções parentais dos CCF (Serviços e Informação Geral) em função do sexo das crianças. Por sua vez, a idade da criança e a idade dos cuidadores poderão ser fatores relevantes na forma como os pais percebem os cuidados formais. Os pais de crianças mais novas perceberam os cuidados como menos centrados na família (Serviços e Informação Geral), resultado suportado pelas análises multivariadas. Este resultado poderá indicar uma necessidade de adaptação dos cuidados às dificuldades específicas destes pais. No contexto particular do cancro pediátrico, administrar a medicação, lidar com efeitos secundários (Clarke-Steffen, 1997) e comunicar com a criança sobre aspetos da doença (Rodriguez et al., 2012) podem ser tarefas particularmente difíceis quando a criança é mais nova. Assim sendo, este grupo de pais, comparativamente aos pais de adolescentes, poderá confrontar-se com desafios particulares decorrentes não só da doença oncológica e do seu tratamento, mas também da fase do desenvolvimento da criança e da sua necessidade de apoio e proximidade das figuras parentais. Confrontados com estas exigências, estes pais poderão esperar que os cuidados formais disponibilizem apoios especialmente direcionados para estas dificuldades.

Também os pais mais novos reportaram percepções dos cuidados como menos centrados na família (Serviços e Informação Geral). Quando surge o diagnóstico de cancro pediátrico, o tratamento e as necessidades da criança doente passam a fazer parte da dinâmica familiar, exigindo uma modificação dos papéis no seio da família (Alderfer & Kazak, 2006). Esta reorganização familiar pode ser particularmente difícil para os pais mais novos, dada a fase do desenvolvimento em que se encontram, bem como a etapa do ciclo vital da família. Sendo o cancro pediátrico uma doença altamente interferente na vida familiar, estes resultados reforçam assim a importância de auxiliar os cuidadores familiares a lidar com as dificuldades impostas pela doença e pelos tratamentos. A interpretação deste resultado deverá ainda considerar que os pais mais novos podem ser, simultaneamente, pais de crianças mais novas. Portanto, as percepções dos cuidados como menos centrados na família poderão resultar da combinação destes dois fatores.

Quanto à escolaridade dos pais, e contrariamente a um estudo prévio (Bethell et al., 2004), os resultados indicaram que os pais que concluíram o ensino superior perceberam os cuidados como menos centrados na família (Serviços e Informação Geral), comparativamente a pais com escolaridade igual ou inferior ao 12º ano. Assim, pode-se hipotetizar que os pais que concluíram o ensino superior poderão necessitar de uma abordagem especificamente direcionada para aquelas que são as suas preocupações, nomeadamente ao nível da quantidade e qualidade da informação disponibilizada. Um estudo no âmbito do autismo sugeriu que os pais com níveis de escolaridade mais elevados tendem a ser mais sensíveis às dificuldades da criança e às consequências da doença no seu futuro (Dabrowska & Pisula, 2010). A sensibilidade e a vigilância deste grupo de pais poderão justificar uma maior exigência quanto aos apoios disponibilizados pelos cuidados formais, explicando os resultados do presente estudo.

Cuidados Centrados na Família: Fatores Clínicos

Relativamente às variáveis clínicas, e contrariamente aos resultados de um estudo anterior (Dix et al., 2009), não foram encontradas associações significativas entre o tempo desde o diagnóstico e ambas as dimensões da Medida dos Processos dos Cuidados. A ausência de uma associação entre estas variáveis poderá demonstrar a flexibilização e a adaptação dos cuidados formais aos desafios enfrentados pelas famílias em diferentes mo-

mentos do curso da doença e dos tratamentos. Para além de lidar com a notícia, logo após o diagnóstico, os pais têm de assimilar rapidamente diversas informações numa linguagem com a qual não estão familiarizados. É também necessário colaborar com uma equipa de profissionais que desconhecem (Alderfer & Kazak, 2006). Estas exigências poderão explicar, em parte, a existência de um período inicial em que os pais experienciam níveis elevados de sofrimento emocional (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996). Após este período inicial de socialização com a doença, a resposta favorável ao tratamento ou a remissão da doença permitirão à família restabelecer ou definir um novo padrão de normalidade (Rolland, 2012). Contudo, apesar de mais estável, esta nova fase comporta a possibilidade de complicações, efeitos secundários graves ou uma recidiva (Alderfer & Kazak, 2006). Portanto, os resultados do presente estudo poderão sugerir que os profissionais estão atentos aos desafios que as famílias enfrentam ao longo do curso da doença.

Igualmente, não foi encontrada uma associação significativa entre as duas dimensões dos CCF e o número de internamentos, o que poderá sugerir a adequação das práticas aos desafios impostos por hospitalizações frequentes, que decorrem do estado de saúde da criança e do protocolo terapêutico. Em geral, depois de confirmado o diagnóstico, o início do tratamento implica o internamento imediato da criança, e, posteriormente, fases mais agudas da doença e do tratamento poderão exigir novos internamentos (Alderfer & Kazak, 2006). Internamentos frequentes poderão implicar dificuldades na gestão da vida familiar (p. ex., atividade profissional dos pais, necessidades de outros membros da família). Apesar do potencial impacto nas rotinas familiares, não parece existir uma relação entre o número de internamentos e a forma como os pais percecionam a prestação dos CCF, sugerindo que os cuidados estão a responder adequadamente às necessidades das famílias. Embora impliquem disrupções significativas, as hospitalizações possibilitam, simultaneamente, uma relação e canais de comunicação estreitos entre pais e profissionais de saúde (Alderfer & Kazak, 2006), o que pode favorecer uma perceção positiva dos cuidados formais. Estudos futuros com pais de crianças hospitalizadas e em ambulatório poderiam contribuir para esclarecer a relação entre a permanência no hospital e a perceção parental dos CCF.

As análises multivariadas indicaram que os pais de crianças em tratamento tendem a percecionar os cuidados como menos centrados na família (Serviços e Informação Geral), comparativamente aos pais de crianças que já terminaram o tratamento. Sabe-se que a fase de tratamento implica níveis mais elevados de ansiedade (Boman, Lindahl, & Björk, 2003) e sobrecarga para os pais (Salvador, Crespo, Martins, Santos, & Canavarro, 2015). Para além de fornecerem suporte emocional à criança, os pais esforçam-se por conseguir a sua colaboração nos tratamentos invasivos (Young et al., 2002), gerem as consultas médicas e hospitalizações, e colaboram permanentemente com a equipa de profissionais de saúde (Clarke-Steffen, 1997; Wolfe-Christensen et al., 2010). As interações próximas com os profissionais de saúde e a permanência recorrente no hospital durante esta fase poderão gerar uma maior vulnerabilidade à influência da qualidade das interações estabelecidas (Seid et al., 2009). Assim, as características das interações entre pais e profissionais de saúde (p. ex., dificuldades de comunicação) poderão ter um maior impacto nas perceções parentais dos cuidados durante esta fase, o que corrobora os resultados deste estudo. Porém, importa salientar que esta maior proximidade da família aos cuidados formais cria simultaneamente condições favoráveis à implementação plena dos princípios dos CCF.

Por fim, não foram encontradas diferenças ao nível das perceções dos CCF em função dos níveis de intensidade do tratamento, conforme os resultados de um estudo anterior (Dix et al., 2009). A interpretação deste resultado exige, porém, particular precaução. Em primeiro lugar, a intensidade do tratamento foi avaliada pelo médico oncologista pediátrico, podendo não corresponder à perspetiva da família (Kazak et al., 2012). A experiência subjetiva dos pais poderá ser um melhor indicador do impacto do tratamento na vida familiar e, consequentemente,

das suas expectativas relativamente ao apoio necessário por parte dos cuidados formais. Em segundo lugar, nas análises multivariadas, não se controlou o efeito da fase de tratamento. Assim, nos casos em que a criança já tinha terminado o tratamento, a medida da sua intensidade reportava-se às características de um tratamento que já não fazia parte das exigências do dia a dia da criança e da família, podendo não influenciar diretamente a forma como os pais percecionam a prestação dos cuidados. Adicionalmente, estudos futuros com uma distribuição homogénea dos grupos de intensidade de tratamento poderiam ajudar a esclarecer o papel desta variável no modo como os pais percecionam as práticas centradas na família.

Limitações

A principal limitação deste estudo decorre do facto do recrutamento dos participantes ter ocorrido em apenas duas das quatro unidades de oncologia pediátrica em Portugal, ambas situadas na região Norte. Diferenças regionais poderão explicar parte dos resultados encontrados. Por exemplo, o Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil presta assistência à região Sul do país bem como às Regiões Autónomas e aos PALOP (Chagas, Norton, & Batista, 2006); um fator distintivo a considerar. Adicionalmente, embora existam orientações globais relativamente à organização das unidades de oncologia pediátrica, cada instituição poderá implementar práticas diferenciadas, explicando eventuais diferenças na forma como os pais de crianças acompanhadas em diferentes unidades percecionam a prestação dos CCF. Investigações futuras com as quatro unidades poderão contribuir para caracterizar mais aprofundadamente a prestação dos CCF no contexto nacional. São necessários estudos adicionais que explorem o papel de potenciais variáveis mediadoras ou moderadoras (p. ex., coping familiar, perceção de autoeficácia parental) da relação entre os fatores sociodemográficos e clínicos e os CCF. Outro aspeto a considerar em estudos futuros é a distribuição da amostra quanto ao sexo do progenitor: é necessário incluir um maior número de pais do sexo masculino para se explorarem diferenças entre pais e mães quanto à perceção dos CCF. Investigações qualitativas focadas na experiência subjetiva dos pais, crianças e profissionais de saúde podem ser, igualmente, um contributo relevante. Importa ainda destacar a importância de estudos que ajudem a esclarecer a relação entre as práticas dos CCF e a satisfação dos pais com esta abordagem.

Em conclusão, a abordagem concetual dos CCF, e sobretudo a sua implementação, são relativamente recentes (Shields, 2010). A investigação no âmbito da oncologia pediátrica, no contexto nacional e internacional, é ainda escassa e pouco consistente, pelo que se reconhecem vários pontos fortes deste estudo. Ao esclarecer a relação entre as características sociodemográficas e clínicas e as perceções parentais dos CCF, esta investigação contribui de forma inovadora para a literatura, que se tem focado maioritariamente nas implicações psicossociais desta abordagem. Adicionalmente, recorrendo a uma medida acerca da perceção parental sobre comportamentos específicos dos profissionais de saúde (King et al., 2004), este estudo gera informação útil para a ação destes profissionais das unidades de oncologia pediátrica. Importa ainda destacar o foco na perceção subjetiva dos pais acerca da prestação de cuidados de saúde, a qual pode não corresponder à perspetiva dos profissionais (Seid et al., 2009). Sabe-se que a perceção da prestação de cuidados de saúde pode ter impacto na adaptação dos pais (ex.: King et al., 1999), eles que têm um papel fundamental no equilíbrio do funcionamento familiar, o qual pode influenciar a evolução da própria doença (Kazak et al., 2009). Como tal, torna-se pertinente recorrer a medidas focadas na experiência subjetiva dos pais.

As conclusões deste estudo contribuem também para a orientação das práticas dos profissionais de saúde das unidades de oncologia pediátrica. Os resultados sugerem que os cuidados prestados pelas duas unidades de oncologia pediátrica da Região Norte do nosso país são congruentes com os princípios dos CCF. Dada a complexidade e carácter disruptivo da doença e dos tratamentos, a evidência da capacidade dos cuidados formais

responderem adequadamente às necessidades das famílias constitui um resultado positivo. As conclusões deste estudo poderão ainda auxiliar no reconhecimento de indicadores de risco de percepções parentais dos cuidados como menos centrados na família. Os pais mais novos, que concluíram o ensino superior, pais de crianças mais novas e a receber tratamento, parecem ser aqueles que percebem uma menor frequência de práticas centradas na família. Como tal, os profissionais de saúde e as instituições podem estar particularmente atentos às necessidades específicas destas famílias, no contexto já evidente da implementação de práticas congruentes com os CCF a nível nacional.

Notas

i) Por uma questão de simplicidade, o termo “crianças” refere-se tanto a crianças como adolescentes. Apenas para as análises comparativas dos dois grupos etários se optou por usar os termos “crianças” e “adolescentes” para diferenciar os grupos e facilitar a compreensão dos resultados.

Conflito de Interesses

Os autores declaram que não existem quaisquer conflitos de interesses.

Financiamento

Não existe qualquer financiamento a declarar.

Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer ao Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto e ao Serviço de Oncologia do Centro Hospitalar de São João, e aos cuidadores familiares que aceitaram participar neste estudo.

Referências

- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. Brown (Ed.), *Pediatric hematology/oncology: A biopsychosocial approach* (pp. 53-74). New York, NY, USA: Oxford University Press.
- Bethell, C., Reuland, C. H. P., Halfon, N., & Schor, E. L. (2004). Measuring the quality of preventive and developmental services for young children: National estimates and patterns of clinicians' performance. *Pediatrics*, 113(6), 1973-1983. <http://pediatrics.aappublications.org>
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42, 137-146. doi:10.1080/02841860310004995
- Chagas, M., Norton, L., & Batista, R. (2006). Reflexões sobre oncologia pediátrica. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 37(2), 22-24. Retrieved from <http://actapediatrica.spp.pt>
- Clarke, J. N. (2005). Whose power/authority/knowledge? Conundrums in the experiences of parents whose children have cancer. *Social Work in Health Care*, 40, 13-35. doi:10.1300/J010v40n02_02
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 278-287. doi:10.1016/S0882-5963(97)80045-0
- Crespo, C. (2012). *Medida dos processos de cuidados: MPOC-20*. Unpublished manuscript.

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280. doi:[10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x)
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554. doi:[10.1093/jpepsy/21.4.541](https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.4.541)
- Dix, D. B., Klassen, A. F., Papsdorf, M., Klaassen, R. J., Pritchard, S., & Sung, L. (2009). Factors affecting the delivery of family-centered care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 53, 1079-1085. doi:[10.1002/pbc.22168](https://doi.org/10.1002/pbc.22168)
- Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 335-343. doi:[10.1016/j.pedn.2009.01.006](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006)
- Instituto de Apoio à Criança. (1998). *Carta da Criança Hospitalizada*. Retrieved from http://www.iacrianca.pt/images/stories/pdfs/humanizacao/carta_crianca_hospitalizada.pdf
- Ireys, H. T., Chernoff, R., DeVet, K. A., & Kim, Y. (2001). Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155, 771-777. doi:[10.1001/archpedi.155.7.771](https://doi.org/10.1001/archpedi.155.7.771)
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36, 277-285. doi:[10.1016/j.ctrv.2010.02.003](https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2010.02.003)
- Kazak, A. E., Hocking, M. C., Ittenbach, R. F., Meadows, A. T., Hobbie, W., DeRosa, B. W., . . . Reilly, A. (2012). A revision of the intensity of treatment rating scale: Classifying the intensity of pediatric cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 59, 96-99. doi:[10.1002/pbc.23320](https://doi.org/10.1002/pbc.23320)
- Kazak, A. E., & Nachman, G. S. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4, 462-483. doi:[10.1037/0893-3200.4.4.462](https://doi.org/10.1037/0893-3200.4.4.462)
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M. Roberts & R. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 656-671). New York, NY, USA: Guilford.
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33, 35-57. doi:[10.1207/s15326888chc3301_3](https://doi.org/10.1207/s15326888chc3301_3)
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53. doi:[10.1093/jpepsy/24.1.41](https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41)
- Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdor, M., Sung, L., & Klaassen, R. J. (2009). Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child: Care, Health and Development*, 35, 16-22. doi:[10.1111/j.1365-2214.2008.00887.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00887.x)
- Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., . . . Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190-1198. doi:[10.1002/ijc.25737](https://doi.org/10.1002/ijc.25737)
- Kuo, D. Z., Bird, T. M., & Tilford, J. M. (2011). Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 15, 794-805. doi:[10.1007/s10995-010-0648-x](https://doi.org/10.1007/s10995-010-0648-x)

- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16, 297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7
- Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W., & Lyons, T. (2007). Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33, 586-592. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00763.x
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 185-197. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (pp. 452-482). New York, NY, USA: The Guilford Press.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20. doi:10.1080/j006v18n01_01
- Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., & Canavarro, M. C. (2015). Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 1129-1140. doi:10.1007/s10826-014-9921-8
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Pinto, A. (2014). Intensidade do tratamento e qualidade de vida relacionada com a saúde no cancro pediátrico: Resultados da versão portuguesa da escala de classificação da intensidade do tratamento 3.0. *Psychology, Community & Health*, 3, 158-171. doi:10.5964/pch.v3i3.97
- Seid, M., Opipari-Arrigan, L., & Sobo, E. (2009). Families' interactions with the health-care system: Implications for pediatric psychology. In M. Roberts & R. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (4th ed., pp. 703-718). New York, NY, USA: Guilford.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2629-2638. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x
- Simões, M. R. (1994). *Investigações no âmbito da aferição nacional do teste das Matrizes Progressivas de Raven* (Unpublished doctoral thesis). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- SIOPE & Communication Without Barriers. (2009). *European standards of care for children with cancer*. Retrieved from http://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/European_Standards_final_2011.pdf
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1984). Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from pediatric ambulatory care treatment study. *Pediatrics*, 73(6), 845-853. Retrieved from <http://pediatrics.aappublications.org>
- Strickland, B., McPherson, M., Weissman, G., van Dyck, P., Huang, Z. J., & Newacheck, P. (2004). Access to the medical home: Results of the national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*, 113(5), 1485-1492.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics* (4th ed.). New York, NY, USA: HarperCollins.
- Watt, L., Dix, D., Gulati, S., Sung, L., Klaassen, R. J., Shaw, N. T., & Klassen, A. F. (2013). Family-centred care: A qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parents' experiences of care in paediatric oncology. *Child: Care, Health and Development*, 39, 185-193. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01342.x

- Werba, B. E., Hobbie, W., Kazak, A. E., Ittenbach, R. F., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Classifying the intensity of pediatric cancer treatment protocols: The Intensity of Treatment Rating Scale 2.0 (ITR-2). *Pediatric Blood & Cancer*, 48, 673-677. doi:[10.1002/pbc.21184](https://doi.org/10.1002/pbc.21184)
- Wolfe-Christensen, C., Mullins, L. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Eddington, A., & Carpentier, M. Y. (2010). The relation of caregiver demand to adjustment outcomes in children with cancer: The moderating role of parenting stress. *Children's Health Care*, 39, 108-124. doi:[10.1080/02739611003679881](https://doi.org/10.1080/02739611003679881)
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835-1847. doi:[10.1016/S0277-9536\(01\)00318-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00318-5)